

論文の概要および審査結果の要旨

氏 名（本 籍）	工藤恭子（北海道）
学 位 の 種 類	博士（社会福祉学）
学 位 記 番 号	甲第 1 2 号
学位授与の日付	平成31年3月18日
学位授与の要件	佛教大学学位規程第 5 条
学 位 論 文 題 目	小児の在宅療養支援としての「遊びで支援 を行う専門職」のネットワークの構築 -重症心身障害児の遊びの保障における 医療・保健・福祉・教育の連携-
論 文 審 査 委 員	主査 武内 一（佛教大学教授） 副査 村岡 潔（佛教大学教授） 副査 神谷 栄司（花園大学教授）

〔 1 〕 論文の概要

□ 課題意識

工藤氏により本研究は、小児特に重症心身障害児への在宅療養支援における「遊び」の意義を真正面に捉え、そうした児の在宅生活を支えるため「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの必要性を掲げ、その構築について一つのモデルとして北海道での取り組みの可能性をまとめたものである。論文構成は序章で問題意識の明確化を行い、第 1 章では研究目的・対象・方法・倫理的配慮を述べ、第 2 章から第 4 章で本研究の研究デザインである文献研究・量的研究・質的研究の 3 点に添って研究成果を述べている。第 5 章から第 6 章では、わが国での「遊びで支援を行う専門職」のネットワークを構築するために、遊びの保障に関わる医療・保健・福祉・教育の専門職がどのように連携しつながれば良いのかを考察し方向性を示している。最後に、特に北海道における今後の展望を含めた具体的なネットワークのあり方についてまとめている。

本論文のように、いかなる発達段階にあらうともすべての子どもたちにとって重要で当然享受する権利が保障されている「遊び」について、重症心身障害児を対象に真正面から論じたものは皆無に等しい。そういった点から、工藤氏の課題意識には新規性があり、今後その考え方の全国への広がりが期待される。

□ 論文構成と内容

工藤氏の論文の構成は次のようになっている。

序章 研究に至る問題意識と背景

第1節 研究に至る問題意識の所在と背景

第2節 重症心身障害児(者)が生きているということ

第3節 重症心身障害児にとっての遊びの重要性

第4節 遊びを通して支援を行う専門職の位置づけ（わが国の政策）

第1章 研究目的・対象・方法・倫理的配慮

第1節 研究目的

第2節 研究対象

第3節 研究方法

第4節 倫理的配慮

第2章 研究成果Ⅰ—文献研究—

第1節 在宅重症心身障害児の遊びの保障に関する先行研究の概要

第2節 4種類の遊びを通して支援を行う専門職の比較

第3章 研究成果Ⅱ—量的研究—

第1節 在宅重症心身障害児(者)及び家族の生活状況と遊びの実態と支援に対する思い

第2節 訪問看護師による在宅重症心身障害児(者)及びきょうだいに対する遊びを通じた支援の現状と思い

第4章 研究成果Ⅲ—質的研究—半構造化面接法によるインタビューと内容分析

第1節 親に対する生活支援及び重症心身障害児及びきょうだいの遊びに関するインタビュー

第2節 在宅重症心身障害児の遊びの保障における医療・福祉・教育の連携—遊びを通して支援を行う専門職へのインタビューから—

第3節 在宅でのHPSの遊びを通じた支援を受けた体験のある家族の思い—母親へのインタビューからみえるもの—

第5章 HPSの専門性

第1節 HPSとはどのような専門職か

第2節 保育士とHPSの専門性の比較

第3節 考察

第6章 日本における遊びの保障に関わる遊びを通して支援を行う専門職のネットワークの構築—児を中心とした保健・医療・福祉・教育の組織のつながり—

第1節 HPSを専門職のネットワークに組み入れるための施策

第2節 理想的なネットワーク構築図—多職種のとつながりとHPSの位置づけ

第3節 医療的ケア児等コーディネーターの位置づけ

終章

第1節 第5期 北海道障がい福祉計画と遊びの保障

第2節 北海道における重症心身障害児の遊びの保障のためのネットワークの構築に向けての具体対策

第3節 今後の課題

序章

在宅の重症心身障害児（者）に対しての遊びの保障を主題とした、その問題意識のきっかけとなった出来事が述べられている。特に北海道でのネットワーク作りにおける課題に言及し、在宅で療養する重症心身障害児にとっての遊びについて、筆者自身がその定義や意義を可能な限り明確化して重症心身障害児にとっての遊びの重要性をまとめる努力をしているのがわかる。その中で、訪問教育で実践されている遊びや、遊びの専門職である HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）、わが国における重症心身障害児者支援体制整備モデル事業を概観し、遊びへの具体的な対応と遊びを通して支援を行う専門職の位置づけの現状を明らかにしている。

重症心身障害児にとっての遊びの重要性に関しては、日本国憲法第 25 条 1 項・2 項「生存権の保障」「国の社会的責務」、遊びの定義と意義—ヨハン・ホイジンガの遊びの概念、子どもの遊ぶ権利宣言子どもの遊ぶ権利条約、ヴィゴツキーの遊び理論、上田礼子の遊びの定義、イギリスレスター王立子ども病院待合室の HPS が作成したエドゥケーションボードより—なぜ遊びが重要なのか 25 項目などをその根拠としてあげている。特に、ホイジンガの意義と 25 項目を参考にした重症心身障害児に深く関係するであろう 14 項目を独自に選択し、障害があるからこそ、健常児と同じように遊びが保障され一人の人間として子どもらしく生き生きと遊べるのが、大人が働きかけとして重要であると結論づけている。

一方政策としては、わが国の子どもの遊びの保障に関わる専門職の位置づけが明確ではなく、遊びが保障されていないと現状を分析した。

第 1 章

第 1 章では、この研究の目的・対象・方法・倫理的配慮についてまとめられている。

本研究の目的は、日本における重症心身障害児の在宅療養に関わる専門職及び家族の遊び保障に対する意識を含めた生活の現状及び問題点を明確化し、医療・保健・福祉・教育の各専門職がチームとなって効果的に遊びを軸につなげるためのネットワーク構築のあり方を示しことであり、特に遊びの専門職である HPS の重要性を明確化することとしている。

研究は、先行研究としての文献研究に始まり、北海道の重症心身障害児（者）を守る会会長およびその他家族、それに関わる医療従事者（看護師・保育士・作業療法士・理学療法士・言語療法士）、北海道の訪問看護ステーションの訪問看護師、K 市児童発達支援・放課後等デイサービスの看護師・児童指導員を対象とし、さらに北海道外の大阪・東京・静岡の元看護師・元特別支援学校教諭・元理学療法士・HPS および HPS の遊びを通じた支援を体験した母親を研究対象としている。

研究方法は、まず教育関係・医療職関係・福祉職関係に関する先行研究についてキーワードを設定し検索したものをまとめている。また 4 種類の専門職種（HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士）の比較は、適切な文献がないため各職種のホームページから行っている。量的研究として、在宅重症心身障害児（者）及び家族の生活状況及び遊びの実態、訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいに対する遊び支援の現状をまとめ、さらに、質的研究として在宅重症心身障害児（者）の親に対して、生活及び遊び支援に対する思い、訪問看護師・施設看護師・保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・児童指導員・元特別支援学校教諭に対して、HPS の遊び支援を体験した母親に

対して、半構造化面接法を用いて調査を行っている。

第2章

各研究の結果として、まず二つの文献研究について述べている。一つ目は、在宅重症心身障害児の遊びの内容と遊びを通して支援する専門職に関する先行研究についてキーワードを設定して検索している。二つ目は、日本における遊びの支援を行っている4種類の専門職（HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士）について、先行研究はほとんどなかったため、ホームページ検索により現状を把握し比較検討を行ったとしている。

前者の研究では、特別支援教育関連の文献及び看護師・作業療法士・理学療法士・関連の文献が共に19件で最も多く、次いでHPSが7件、最も少ないのが保育士関連の文献4件であった。また、大学教員や大学院の研究者がまとめたものが多く、実践者の研究は少なかった。

一方後者の4種類の遊びを通して支援を行う専門職の比較に関しては、各専門職誕生の経緯・認定を行う組織・受講資格・講義と実習・資格認定・養成国・費用・活動内容・協会の活動等の比較を行っている。専門職としての認知度ではCLSが最も高い傾向にあるが、HPSも学会参加や在宅重症心身障害児に対する問題提起などで認知度は高くなりつつあり認定者数は最も多い。4種類の専門職の中で、活動内容の中に在宅を提示している唯一の職種はHPSであることから、在宅療養支援としての遊びの支援においてはHPSがリーダーシップをとりネットワークを構築するのが理想であると結論づけている。

第3章

量的研究を二つ紹介している。一つ目は、北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会の家族と北海道内の訪問看護ステーションに協力によるもので、家族や訪問看護師など回収数は少なく統計的検討はされていないが、分析を通じていくつかの結論が導かれたとしている。それは、生まれてから長期にわたり重症心身障害児（者）の介護にあたっている家族の心身の疲労が浮き彫りにされ、それを緩和するためのケアシステムのあり方への貴重な意見が示された点であるという。二つ目の調査から、児やきょうだいに対する遊びの支援について、家族や訪問看護師が研修を通じて遊びの専門職から学びたいと望んでいると分析している。特に訪問看護師は遊びへの自信がなく、多職種との関わりの中で質の向上を図る事を望んでいたとしている。

第4章

本章では質的研究として、親の生活支援や遊びに対する思いを自由に語ってもらうことを通じてまとめている。さらに、1名ではあるがHPSから直接遊びの支援を受けた母親にインタビューを行っている。

これらの質的研究から、心身の健康を管理する職種の存在が重要である事が確認されたとしている。特に心理的なサポートがいかに重要か、インタビューを通じて明らかにされたとしている。また、遊びを通して支援を行う専門職にインタビューすることで、遊びに対する意識を比較している。いずれの専門職も、将来チームを組んでそれぞれの仕事の良さを活かしつつ関わる事を願っている事が明らかになったという。そうしたチームワーク

により、遊びの質も高まり家族の QOL も高める事ができるとした。また、遊びの専門職である HPS の支援を受けた母親からの語りから、HPS の役割と専門性が示唆されたという。

第 5 章

医療や地域と児やきょうだい・家族をつなぐために重要であると筆者が考える HPS の専門性について、その専門職の具体的な活動内容を概観しながら述べている。比較対象となる保育士との違いについてもホームページや論文から分析し、HPS が専門職と言われる所以を証明したと明言している。特に鍵となる専門性は、遊びを通じて児に対する姿勢や態度が明確であり、他職種にそれを伝えようとする点にあるという。特に HPS は、児だけではなくきょうだいや家族が幸福になる事を目指し、常に代弁者となって寄り添う活動を行っているとしている。遊びはただ単なる発達支援だけではなく、一人の人間として生きるための支援であることから、HPS を広く一般の人々に認知してもらう事が、重症心身障害児とそのきょうだいや家族の QOL を高め、幸福な生き方を追求する事にもなると筆者は結論づけている。

第 6 章

この章では、この研究の目的でもある日本における遊び保障に関わる専門職がネットワークを構築し、児を中心として医療・保健・福祉・教育の組織をどうつなげていけば良いのかという最終結論を導く重要な部分を担っている。児を中心として、どのような職種と関わるのがよき日常生活なのかを概観している。わが国は少しずつではあるが、在宅重症心身障害児とその家族にとって住みやすい地域になろうと変化しつつあるが、その対応は始まったばかりであるという。各専門職がバラバラでそれぞれ頑張っていれば良いわけではなく、その職種をつなぐ役割、つまりコーディネーター役（医療的ケア児等コーディネーター）が必須であるとされる。その養成が H30 年から各自治体で始まっており、これらの各職種が会議その他普段からの関わりで密に連携をとっていくことが重要であると述べている。業務を遂行するにあたって、国の補助金を使用しながら支援する方法（訪問看護師として、在宅訪問する保育士としてなど）を現行の制度から模索した。そして、遊びの意義の各立場の違いを比較し理想的なネットワーク図を作成し、HPS の位置づけも含めてそのつながりについて言及した。

関わる専門職職と異なり、特に家族は子どもの権利条約の視点からみても非常に遠慮がちな意見に留まっているという。そうした現状も踏まえ、児そして家族の身近に、医療と福祉をつなぐ役割を担う 4 職種（HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士）が存在し、心理職も配置される。その外側には直接医療や教育に関わる職種が存在するとした。在宅の重症心身障害児とその家族をトータルに支援していくには、多職種間の連携役の医療的ケア児等コーディネーターの存在が必須であり、この構図が機能的に活動される事が、医療・保健・福祉・教育が連携され、遊びの保障が確立する事になるが、この医療的ケア児等コーディネーターにどのような職種をあてるかが課題であるという。

終章

終章では、筆者が将来ライフワークにしたいと考えている派遣型の遊び保障システムに

について述べている。北海道における必要な社会的資源のアンバランスから生じた生活経験の違いを、すべての人が同じ条件で幸福を享受できる方法へと変換する方法を模索したという。広い北海道の端から端までを遊び保障を確立させるための最適な方法として、キャンピングカーによる遊び支援を編み出したという。月1回程度、この取り組みにはさまざまな職種（理学療法士・作業療法士・看護師・保育士など）が協力して参加する事で大きな力が生じていくとし、「遊びの研究会」を地域に根づかせながら多職種がつながり合い、北海道の子どもたちすべてにその恩恵を提供できればと筆者は願っている。

HPS 養成について、北海道内での受講を増やすため NPO 法人などの力も借りながら検討していきたいとしている。

〔2〕 審査結果の要旨

従来、発達段階に応じた遊びのあり方などを論じる発達保障の立場から、障害児に役立つ遊びとは何かといった論点でまとめられたものは少なくないと思われる。しかし、本論文のように、普遍的な子どもの権利として遊びを位置づけ、いかなる条件下にあったとしても遊びの重要性を揺るぎなく提示した先行研究は少ない。特に遊びの必要性を、従来最もそういった位置づけから程遠く論じられてきていたとも言える在宅重症心身障害児に対して論じ切った点で、本論文は高く評価できる。

重症心身障害児(者)の問題は、主にいわゆる生活の中での様々でしばしば高度な判断や技術が必要となる「医療的ケア」の観点から論じられることが多かった。いのちを維持することそのものに問題が集中しがちであったと言える。前のびわこ学園医療福祉センター草津園長高谷清は、重い障害を生きることに関して、人を「からだ」「考える能力」「感じる力」そして「こころ」に分けて論じ、からだは自由に動かさず、考える能力が十分ではないとしても、感じる力やこころの豊かさは関わる側の姿勢で活かすことができる、言い換えると相互関係から発展することを論理的に解明しようとした。これは、重症児施設という専門性のある集団の中でこそ気づくことができ、発展しえた視点であると言える。

こうした高谷の考え方、さらに子どもの医療現場での遊びを重視する HPS の思想などを下敷きにした筆者は、本論文の中で、生活の基盤、生きるための原動力として遊びを取り上げ、遊びの定義にも詳細な検討を加えることでその意義を掘り下げ、特に遊びを権利として明確に位置づけた。従来おこなわれてきている訪問教育の中での個々の実践などを先行研究から学び、そのことを通じて改めて遊びの保障から最も遠い位置におかれてきたと言える在宅で暮らす重症心身障害児にこだわり、その遊びの保障のチームとしての取り組みを模索している。

そもそも在宅で暮らす重症心身障害児とその家族は社会から孤立しがちで、意見を表明することすら難しいと言える。そうした重症心身障害児にとっての遊びの重要性を、日本国憲法第 25 条 1 項・2 項「生存権の保障」「国の社会的責務」の点から真正面に位置づけ、IPA の子どもの遊ぶ権利宣言、子どもの権利条約第 31 条にも言及し、明確化した。遊びの定義と意義に関してはヨハン・ホイジンガの遊びの概念、ヴィゴツキーの遊び理論、上田礼子の遊びの定義、HPS に関するグループの遊びの意義 25 項目など、様々な角度から論じている。

しかし、遊びの定義そのものの理解、特に重い障害児のための遊びの 14 項目での焦点化

に関して、十分な根拠の提示がなく曖昧に示しているため、遊びそのものへの理解が全体を通して曖昧なのではないかとの指摘があった点を記載しておく。そうした弱点はありつつも、工藤氏の主張では、遊びを支える専門職の中でとりわけ **HPS** の意義が大きいという。図 9 において理想的な在宅ネットワークの中の「遊びを通して生活支援を行う専門職」の位置づけがされ、その中で特に **HPS** の役割が強調されている。

なぜ **HPS** なのかという点はやや理解されにくいかもしれない。工藤氏によると、重症心身障害児を中心にきょうだいや家族を含めた支援を考えた場合、児と家族の外側に医療と福祉をつなぐ役割を担う 4 職種（**HPS**・**CLS**・医療保育専門士・子ども療養支援士）が存在し心理職も配置されうるとしている。そして、その外側に直接医療や教育に関わる職種が存在しているという。しかし、医療と福祉をつなぐより家族に近い職種が医療や教育の専門職に直接働きかけることを考える場合、在宅の重症児に関していえば **HPS** の一部の活動を除いてほとんど行われておらず、またその専門家集団の総数も **HPS** が一番多い。したがって、**HPS** に大きく期待を寄せたいとしている。

HPS を専門職のネットワークに組み入れるための施策として、4 点をあげている。

①訪問看護師として地域で活動→多職種連携による乳幼児専門で訪問看護ステーション設立の例、看護師資格をもった **HPS** の活動の場、②居宅訪問型保育事業を活用して地域で活動→保育士資格をもった **HPS** の活動の場、③居宅訪問型児童発達支援を活用して地域で活動→保育士や看護師の資格をもった **HPS** の活動の場、④有料で支援→開業権を持つ専門職、である。

何れにしても、在宅の重症心身障害児とその家族をトータルに支援していくには、多職種間の連携役の医療的ケア児等コーディネーターの存在が必須であり、この構図が機能的に活動される事が、医療・保健・福祉・教育が連携され遊びの保障が確立する条件となる。この医療的ケア児等コーディネーターに **HPS** を含めてどのような職種が担うべきか今後の課題であるとしており、問題点も残されているが、それを実践を通じて解明したいというのが、工藤氏の結論である。

以上を踏まえ、その論考の弱点もいくつか指摘されるが、本論文の新規性および論理展開全般は十分に評価されるものであり、本論文は博士（社会福祉学）の学位を授与するに相応しいと判断する。